

MAGYAR GERONTOLÓGIA

15. ÉVFOLYAM 42. SZÁM

On-line verzió: ISSN 2062-3690

[www.https://ojs.lib.unideb.hu/gerontologia](https://ojs.lib.unideb.hu/gerontologia)

Az olaszországi Nemzeti Demencia Tervtől a Demencia Barát Közösségekig

Fontanini Mónika

Kulcsszavak: demencia-barát közösség, demencia, társadalmi befogadás, egyenlő lehetőségek, demencia-barát fizikai környezetek

Absztrakt

A tanulmány az olaszországi demencia stratégiákat vizsgálja előtérbe helyezve az innováció szerepét. Először az olaszországi Nemzeti Demencia Tervet mutatja be, kiemelve a célkitűzéseket és kezdeményezéseket, majd bemutatja Veneto régióban kidolgozott Demencia Térképet, az ottani demenciával élő személyek támogatására szolgáló innovatív online információs rendszert. A tanulmány röviden kitér a könyv formájában fellelhető kiadványokra is, amelyek jelentőséggel bírnak a demencia ellátásával kapcsolatos ismeretek terjesztésében, majd bemutatja Olaszország első demencia-barát városát, amely azon törekvésekre összpontosít, hogy kialakítson egy olyan közösséget, amely befogadó és támogató a demenciával élő személyek számára. A projekt tapasztalatai és tanulságai értékes betekintést nyújtanak más közösségek számára, akik hasonló céllal szeretnének demencia-barát közösséggé válni.

Összegzésként hangsúlyozza a közös erőfeszítések, innovatív megközelítések és a közösségi részvétel jelentőségét a demenciában érintett személyek és gondozóik életminőségének javításában. Kiemeli a demencia ellátás folyamatos fejlődésének fontosságát, valamint a

folyamatos támogató rendszerek szükségességét, hogy megfeleljenek az érintettek változó igényeinek.

A bibliográfia tartalmazza az adott témákat tovább elemző releváns források és hivatkozások listáját.

From the Italian National Dementia Plan to the Dementia Friendly Communities

Keywords: dementia-friendly community, dementia, social inclusion, equal opportunities, dementia-friendly physical environment

Abstract

This article explores various aspects related to dementia care and support in Italy. It begins by discussing the National Dementia Plan of Italy, highlighting its goals and initiatives. It then focuses on the Veneto Region and their innovative approach to supporting people with dementia through the implementation of the Dementia Map, an online support system. The article also highlights the importance of dissemination publications in raising awareness and sharing knowledge about dementia care practices. Furthermore, it delves into the pilot project of Abbiategrasso, the first Dementia Friendly City in Italy, showcasing the efforts made to create a community that is inclusive and supportive of individuals with dementia. The experiences and lessons learned from this project serve as valuable insights for other communities aiming to become dementia friendly. In conclusion, the article emphasizes the significance of collaborative efforts, innovative approaches, and community engagement in improving the lives of individuals with dementia and their caregivers. It underlines the importance of continuous advancements in dementia care and the need for ongoing support systems to meet the evolving needs of those affected.

The bibliography provides a list of relevant sources and references that further explore the topics covered in the article.

Bevezetés

Napjainkban az elöregedő társadalom számos kihívással szembesül. Ezek közül is az egyik legsürgetőbb társadalmi probléma a demenciával élő idős emberek szociális és egészségügyi ellátása.

Világszerte a demenciával élők száma megközelítette az 55 milliót.¹ Ez a szám 2010-ben 35 millió volt és az akkori előrejelzések szerint 2030-ra várhatóan a duplájára, 2050-re a triplájára emelkedik, tehát a 2010-es becslések szerint évente 7,7 millió új esetet regisztrálnak, vagyis egy új esetet minden negyedik másodpercben.

Olaszország jelenleg a világon számon tartott 183 országból a 135. helyen áll a demenciához köthető halálozások számában, miközben Magyarország a 95. helyen.², annak ellenére, hogy magasabb az idősek aránya a mediterrán országban. Az olaszországi idősek jobb egészségi állapotát mutatja az is, hogy a Központi Statisztikai Hivatal (KSH) 2020-as adatai szerint a magyar lakosság egészségben eltöltött várható élettartama 62,5 év, ugyanaz az adat Olaszországban 68 év.³ A 65 év feletiek várható egészségben eltöltött élettartama az Eurostat adatai szerint hazánkban 7,5 év, Olaszországban 10,7 év.⁴

Az Olasz Nemzeti Statisztikai Hivatal szerint (ISTAT), jelenleg Olaszországban 14 millió 65 év feletti idős ember él, ez a teljes lakosság 23,72%-a, Magyarországon ez a szám 2022-ben a KSH adatai szerint 1.990.342 fő, a lakosság 20,54%. A demenciával élők számát Olaszországban 1,2 millió főre becsülik, amely a közvetlenül érintett családgondozók számával meghaladja a 3 millió főt.

Hazánkban a becslések alapján körülbelül 250 ezer⁵ demenciával élő idős ember él, amely már önmagában súlyos adat, de ha hozzávesszük a demenciában érintett hozzátartozókat is, akkor ez a szám már több mint 1 millió főt tesz ki, amely a magyar lakosság több, mint 10 %-a.

¹ <https://dementiastatistics.org/statistics/global-prevalence/>

² <https://www.worldlifeexpectancy.com>

³ https://www.ksh.hu/stadat_files/ege/hu/ege0057.html

⁴ Eurostat. (2023.07.16). Tepsr_sp320: Healthy life years by sex and broad age group. Retrieved from https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tepsr_sp320/default/table?lang=en

⁵ http://medicalonline.hu/demencia/cikk/a_magyarorszagi_demencia_ellatas_apolasszakmai_vonatkozasai_f_ejlesztési_lehetosegei

A demenciával járó költségek és a gondozás nehézségei miatt az érintett családok gyakran nehéz helyzetbe kerülnek, a betegség gazdasági hatása pedig hatalmas teher az egész társadalomra nézve. A WHO számításai szerint 2019-ben a betegség 1,3 milliárd dollárba került globális szinten a gazdaságnak, mely költségek 50%-át a családgondozók teszik ki, akik átlagosan napi 5 órában gondozzák a demenciával élő családtagjaikat.⁶

Ebben a tanulmányban szeretném bemutatni az Olaszországban elkészült Nemzeti Demencia Tervet és annak jó gyakorlatait, illetve néhány olyan jó példát, amelyek megvalósultak a Nemzeti Demencia Terv kapcsán.

Olaszországban az elmúlt másfél év alatt többször is megismerhettem és megtapasztalhattam személyesen is, hogy egyre fejlettebb és egyre több elérhető szolgáltatással élhetnek a demenciával élők és az érintett családgondozók (a családtagok, akik saját idős rokonukat gondozzák). Ezeket a jó gyakorlatokat szeretném bemutatni.

Az olaszországi Nemzeti Demencia Tervet azért is tartom kivételesen jó gyakorlatnak, mert nemcsak országos, hanem regionális és helyi szinten is kidolgozták.

Veneto Régió egyik számomra leginnovatívabb példája a Demencia Térkép, amelyet a második fejezetben részletesebben is bemutatok.

A harmadik fejezetben szeretnék megosztani három olyan kiadványt, amelyet a demencia témájában írtak és Olaszország minden könyvesboltjában megtalálhatóak.

A negyedik fejezetben bemutatom az első Demencia Barát Város pilot tervét és projekt születését Abbiategrasso-ban.

Olaszország Nemzeti Demencia Terve

Olaszország 2014-ben az elsők között készítette el a demencia tervét, a WHO felhívását követően, amely 2015. január 13-án jelent meg a Hivatalos Közlönyben *Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze (Nemzeti*

⁶ 2023. március 15.-ei adatok a WHO hivatalos honlapján. (<https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/dementia>).

Demencia Terv- A demencia ellátásban történő gondozási folyamatok minőségének és megfelelőségnek támogatására és fejlesztésére irányuló stratégiák).

A Nemzeti Demencia Tervet, amelyet az olaszok PND-nek rövidítenek, az Egészségügyi Minisztérium dolgozta ki szoros együttműködésben a Istituto Superiore di Sanità-val (Nemzeti Népegészségügyi Központ) és az országban működő három nemzeti betegjogi-és családugyi szervezettel.

Annak érdekében, hogy a beavatkozások országszerte egységesek legyenek négy fő célkitűzést határoztak meg:

1. Egészségügyi és szociálpolitikai beavatkozások és intézkedések.
2. Integrált demencia hálózat és irányítás létrehozása.
3. Az ellátás megfelelőségét célzó stratégiák és beavatkozások megvalósítása.
4. Széleskörű tájékoztatás a demenciáról, társadalmi érzékenyítés a megbélyegzés elkerülése és a demenciával élők életminőségének javítása érdekében.⁷

A Nemzeti Demencia Terv keretein belül 2015-ben létrehoztak egy szakértőkből álló állandó kerekasztalt, amelynek feladata, hogy folyamatosan monitorozza és nyomon kövesse a terv átültetését és végrehajtását régiós szinten is.

2020-ban ez a demenciával foglalkozó állandó kerekasztal a *Direzione generale della prevenzione di sanità* (Egészségügyi megelőzési főigazgatóság) felügyelete alá került az alábbi feladatokkal:

- figyelemmel kíséri a Nemzeti Demencia Terv és ennek érdekében a terv minden egyes célkitűzéséhez konkrét mérési mutatókat határoz meg;
- öt évente felülvizsgálja és aktualizálja a Nemzeti Demencia Tervet;
- a felmerülő problémák megoldására javaslatokat dolgoz ki;
- mutatókat és minőségi kritériumokat határoz meg az integrált irányítási hálózat alá tartozó szolgáltatásokra vonatkozóan;
- iránymutatásokat fogalmaz meg a diagnózis közlésének és a betegséggel kapcsolatos tájékoztatás, illetve a hozzájárulás megszerzésének jogilag elfogadott módszereiről;

⁷ Adatok az Istituto Superiore di Sanità (Nemzeti Népegészségügyi Központ Olaszországban) honlapjáról.

Utolsó módosítás 2022. augusztus 31.

<https://www.iss.it/le-demenze-piano-nazionale-demenze>

- vizsgálja az etikai szempontokat (kezelési irányelvek beleértve a palliatív ellátáshoz való hozzáférhetőséget a betegség végső fázisában);
- iránymutatásokat dolgoz ki a demenciával élők és a gondozásban résztvevő szakemberek védelmére,
- dolgozik a demencia korai felismerésével kapcsolatos kutatások elmélyítésén;
- részletesen kidolgozza a Nemzeti Demencia Tervben az integrált beavatkozások minőségére és megfelelőségére irányuló részeket;
- előmozdítja a demenciával élő személyek életminőségének javítását célzó iránymutatások terjesztését, többek között a megőlyegzés csökkentésével, a társadalom figyelmének felkeltésével.

A Demencia Kerekasztal a 2015-2019- ig terjedő időszakban négy minden olaszországi régióra érvényes alapidokumentumot fogalmazott meg.

1. A demencia diagnosztizálása és kezelésére vonatkozó irányelvek.⁸
2. Nemzeti iránymutatás az információs rendszerek használatáról.⁹
3. Nemzeti iránymutatások a demencia barát közösségek kialakításához.¹⁰
4. Ajánlások a demenciával foglalkozó intézmények vezetőinek.¹¹

⁸ A demenciában érintett személy és családja gondozása az integrált irányítás keretében a következőket foglalja magában: a diagnosztikai és terápiás ellátó rendszerbe való bevonás, ahol a szükségletektől és a betegség fázisaitól függően a munkacsoport az érintett személlyel egyetértésben meghatározza a legmegfelelőbb beavatkozásokat, amelyet egy erre kialakított egészségügyi és szociális központ végez.

⁹ Egy demenciáról szóló információs rendszer létrehozása a már meglévő folyamatok tovább fejlesztésével, amely támogatja az egyes régiók közötti párbeszédet és amelynek célja, hogy a megfelelőségi és a minőségi mutatók figyelembe vételével monitorozza a páciensek nyomon követését és a beavatkozásokat., támogatja a Nemzeti Demencia Terv megvalósulásának ellenőrzését, támogatja a célzott kutatásokat.

¹⁰ A demencia új megközelítési módja túlmutat az orvosbiológiai modellen, amely kizárólag a betegségre összpontosít és nem korlátozódik a hagyományos szociális modellre sem, mivel az nem elég érzékeny a betegséggel élők körülményeire és erőforrásaikra. Az egyén értékére és méltóságának megtartására törekszik fenntartva az emberi jogokat, mint egyenlő jogokkal, kötelességekkel és felelősséggel rendelkező állampolgárokat.

¹¹ A cél a demenciával élők gondozási és ellátási folyamatának helyes jogi megközelítése. Ebben a dokumentumban felmerül a cselekvőképtelenség és a gondnokok kiejölésének problémája, amely túl sok időt vesz igénybe ezért felkérjük a régiókat, hogy helyileg szervezzenek továbbképzéseket a szociális gondozóknak abból a célból, hogy a demenciával élők és családtagjaik megfelelő tájékoztatást kapjanak a jogaik gyakorlásához és ismerjék az esetükben megfelelő jogvédelmi eszközöket.

A felsorolt négy pontból, az egyik legnagyobb prioritással a harmadik ponton továbbra is dolgoznak, mivel Olaszország Európa egyik legelöregedőbb országa ezáltal egyre magasabb a demenciával élő állampolgárok száma is. Előreláthatóan ez a tendencia nem is fog változni, ezért fontosnak tartják, hogy a demenciával érintett idős emberek teljes értékű, hasznos állampolgárai maradjanak a közösségnek.

A demenciával járó problémák összetettségének tudatosítása és a társadalomra gyakorolt hatása rendkívüli figyelmet igényel az olasz regionális intézmények részéről is, amelyek szoros együttműködésben kell, hogy dolgozzanak a családokat segítő vagy képviselő egyesületekkel. A régióknak a demenciával kapcsolatos intézkedéseikbe mielőbb bele kell venniük a demencia barát közösségek kialakítását is, mert az nagyban segíti a terápiás folyamatokat is, hiszen egy demencia barát, érzékenyített közösségben hamarabb felismerik a demencia első jeleit.

Mivel a demencia kezelésére a mai napig nem létezik gyógyszeres terápia, amely befolyásolhatná a betegség kimenetelét, a prevenció mellett gyógyír az lehet, ha a demenciával élő személyek befogadó közösségben élhetnek, amely a diagnózis után támogatni tudja, hogy a társadalom aktív tagjai maradhassanak és ne kelljen lemondaniuk sem nekik, sem pedig családtagjaiknak az addig megszokott életszínvonalukról. Ebben fontos szerepe van a már meglévő háziorvosi szolgáltatnak, az idősgondozóknak és a nappali kluboknak, de ez önmagában még nem elég, hogy a lehető legjobb életminőséget garantálja egy olyan súlyosan megterhelő állapotú embernek, mint aki demenciával él. Olyan közösségek építésére van szükség, amelyek képesek befogadni és támogatni a demenciával élőket és hozzátartozóikat és megelőzni a társadalmi elszigetelődésüket.¹²

A témakört Olaszországban az állampolgári jogok oldaláról közelítik meg, ezáltal elkerülhető a demenciával érintettek hátrányos megkülönböztetése és bevonhatók maradnak a róluk szóló döntésekbe, összhangba kerülve így a “Semmit rólunk, nélkülünk” elvvel (egyenlő esélyű hozzáférés eszméjének és gyakorlatának alkalmazása).¹³ Egy demencia barát közösség létrehozásának tervezésében a legnagyobb szerepük maguknak a

¹² World Health Organization, Global action plan on the public health response to dementia (2017-2025)

¹³ ENSZ egyezmény a fogyatékkal élők személyek jogairól (2006. december 13.)

demenciával élő állampolgároknak van, hiszen ők azok, akik jelezni tudják a szükségleteiket, az igényeiket, az érzéseiket és a hétköznapi életben megélt problémáikat.

Jó gyakorlatok bemutatása

Veneto régió a demenciával élőkért: A Demencia Térkép (online demencia támogató rendszer)

Olaszországban folyamatosan dolgozzák ki régiós szinten is a Nemzeti Demencia Tervet Regionális Demencia Terv néven.

Veneto volt az első régió az országban, amely saját intézkedésekkel hajtotta végre a Nemzeti Demencia tervet. Céljuk a demenciával élők folyamatos gondozása az alábbi 2015-ben hozott intézkedésekkel:

1. Operatív regionális rendszer létrehozása a demencia kezelésére.
2. Multiprofesszionális képzések szervezése a témában.
3. A regionális Alzheimer hálózat állandó kerekasztalának létrehozása.
4. A Kognitív Hanyatlás Központok (*Centri per Decadimento Cognitivo*, rövidített neve CDC) átnevezése Kognitív Hanyatlás és Demencia Központokká (*Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze*, rövidítve CDCD)¹⁴.

A Kutatási Innovációs és Egészségügyi Technológia Program (PHRITA) keretein belül valósult meg az az informatikai rendszer, amellyel létrehozták a demenciával kezelt betegek elektronikus orvosi nyilvántartását. Ez a nyilvántartás azóta a CDCD-k által követett demenciával élő idősök diagnosztizálásának és gondozási folyamatának egyik támogató eszköze. A programot úgy alakították ki, hogy alkalmas legyen arra, hogy az ellátási folyamatokat és a beteg kórtörténetét minden a gondozásában érintett szakember számára hozzáférhetővé tegye. Ezenkívül biztosítsa az ellátás folyamatosságát (minden kezelőorvos látja a kollégája által javasolt terápiás folyamatokat) és lehetővé tegye az adminisztrációs folyamatok láthatóságát is a beteg kezelésében résztvevő szakemberek számára (felírt

¹⁴ <https://demenze.regione.veneto.it/PDTA/normativa/il-piano-regionale-demenze>

gyógyszerek, orvosi előjegyzések, rehabilitációk). A programot web alapú alkalmazásként is konfigurálták, amit természetesen kizárólag egészségügyi szervek használhatnak.

Ez az elektronikus beteg dokumentációs rendszer a demenciával élők kezelésére 2015. óta van használatban az egész régióban *CaCEDem rendszer* néven és ez támogatja a demenciával kapcsolatos információk áramlását, a benne tárolt adatokat pedig a Regionális Szociális - és Egészségpolitikai Megfigyelőközpont dolgozza fel.

A Demencia Térkép egy információs internetes oldal¹⁵, amely abból a célból jött létre, hogy mindenki megtalálja a számára szükséges információkat: a beteg, a hozzátartozók a szociális és az egészségügyi dolgozók is. Létrehozása az egyik alap eleme volt a Nemzeti Demencia Tervnek. A térképen mindenki megtalálhatja a hozzá legközelebbi szolgáltatások teljes hálózatát, mint követendő útvonalat a demencia első jeleitől egészen az utolsó fázisig. Segítséget nyújt az egészségügyi dolgozóknak is abban, hogy merre küldjék tovább az őket felkereső betegeket, mi a következő lépés az ellátásban és hol található meg a páciens lakóhelyéhez legközelebbi szolgáltatás, ellátás.

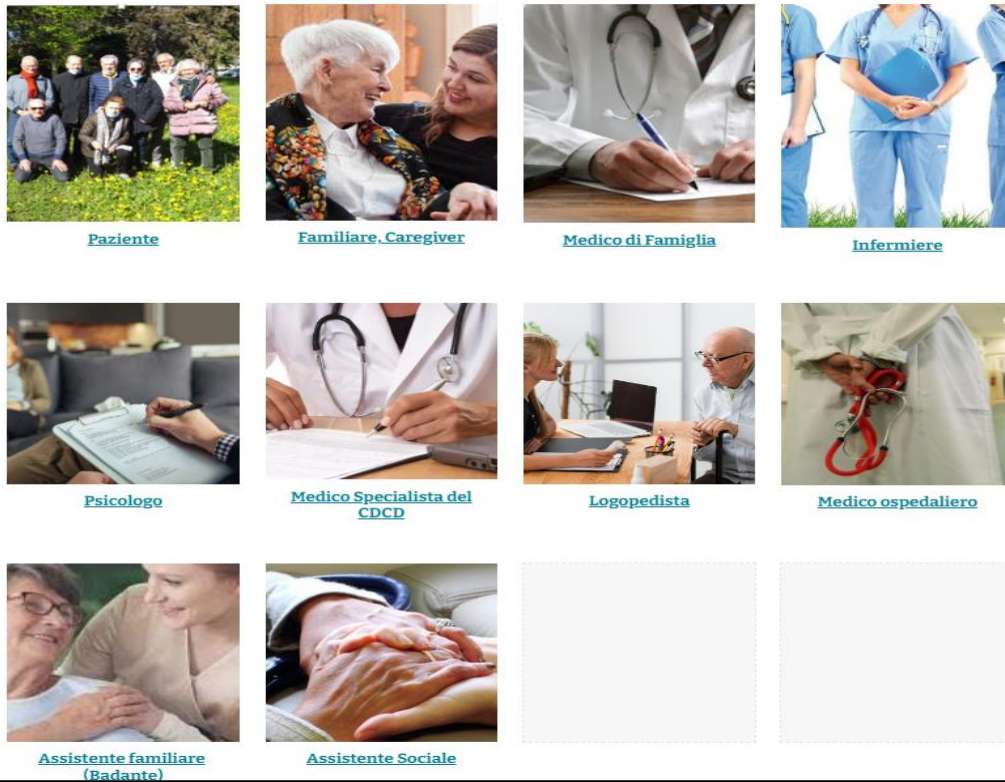
Ez egy útvonal, amelyet pontosan lehet követni a "térképen" (azért hívják útvonalnak, illetve térképnek mert olyan grafikai struktúrát használ, amely egy térképre emlékeztet). *Percorso Diagnostico Terapeutico ed Assistenziale* (Diagnosztikai Terápiás és Gondozói Útvonal), rövidített neve PDTA.

A Demencia Térkép az ismeretek, tapasztalatok és a jól bevált gyakorlatok folyamatosan növekvő adatbázisát nyújtja, amely segít a családgondozóknak is megérteni a gondozási folyamatokat és a szolgáltatási hálózatot alkotó szereplők hatásköreit. Mivel az oldal hatalmas mennyiségű információt tartalmaz, az alábbi elrendezéssel (lásd 1. ábra) segítenek abban, hogy mindenki megtalálja a számára éppen aktuális információt.

¹⁵ <https://demenze.regione.veneto.it/home>

1. ábra: Demencia térkép online felület kezdő oldala Olaszországban

Clicca sull'immagine o sul link che ti rappresenta per accedere al percorso ideato per te



A képek alatt az alábbi elrendezések láthatók a bal felső sarokból indulva balról jobbra haladva:

- Páciens
- Családtag, gondozó
- Házi orvos
- Ápoló
- Pszichológus
- Házi orvos
- Logopédus
- Kórházi orvos
- Családgondozó
- Szociális gondozó

Annak ellenére, hogy ezt a részletes térképet Veneto tartomány készítette el és az ottani szociális és egészségügyi hálózatokról ad információt, nem csak az ott élőknek segítség. Tartalma mindenkinek hasznos, akinek demenciával élő hozzátartozója, vagy ellátottja van

és útmutatásra van szüksége függetlenül attól, hogy hol él. Minden városban vannak szociális és egészségügyi intézmények. A térkép abban is segít, hogy már a kezdetektől a megfelelő helyre irányítsa az embereket a megfelelő kérdésekkel. Ugyanígy segít ebben a háziorvosoknak is, akik a térkép segítségével időt spórolnak és tudják, hová irányítsák az időseket és a hozzátartozókat, amint felmerül a lehetséges diagnózis.

A bezárkózás, elhagyatottság, kétségbeesés legjobb ellenszere az információ. A demencia diagnózis labirintusában pedig nagyon sokat számít, ha az arra rászorulók, azonnal a legmegfelelőbb iránymutatást kapják.

Ha van egy jó térképünk, akkor hamarabb célba érünk

Véleményem szerint a készülő magyarországi Demencia Akcióterv-hez is nagyon sokat tudna segíteni egy magyar Demencia Térkép. Egy ilyen eszköz segítségével könnyebben leküzdhetőek az akadályok. Elsősorban azért, mert azonnal kézzelfogható és vizuális információt ad a helyben található segítségről. A szükséges szolgáltatások így kevésbé okoznak félelemérzetet vagy bizonytalanság érzetet a demenciával élőknek és a családgondozóknak. A közösség támogatása kulcsfontosságú a demencia kezelésben, hiszen ez egy társadalmi szintű probléma, mivel teljes családokat és közösségeket érint. A Demencia Térkép képes arra, hogy megjelenítse ezt a közös pontot és megerősítse a közösségi érzést elősegítve így a demencia kezelését és elfogadását.

Ez a projekt jelentős erőforrással rendelkezhet az ápolási szolgáltatások hatékonyságának javításában. Lehetővé teszi a szolgáltatók számára, hogy azonosítsák azokat a területeket, ahol a szolgáltatások hiányoznak, ami segíthet az erőforrások hatékonyabb felhasználásában. Emellett elősegíti a különböző szolgáltatások közötti együttműködést, ami az ellátás integráltabb megközelítését eredményezi. Fontos, hogy a Demencia Térkép nemcsak a demenciában szenvedő személyek és gondozóik számára hasznos eszköz, hanem a tudatosság növelésének hatékony eszköze is lehet. A demenciát láthatóbbá teszi a társadalomban, segít a megbélyegzés elleni küzdelemben és az állapot jobb megértésének előmozdításában.

Végezetül a Demencia Térkép ígéretet jelent a jövőre nézve. Ez a kezdeményezés azt mutatja, hogy a technológiai innováció, az együttműködés és a személyközpontú szemlélet révén olyan megoldásokat hozhatunk létre, amelyek javítják a demenciában szenvedő személyek és gondozóik életét.

Összességében a "demencia-térkép" jelentős előrelépést jelent a demencia ellátás javítása terén. Praktikus és hasznos szolgáltatást nyújt a betegek és gondozóik számára, növeli a demencia ismertségét, és javítja közösségeink azon képességét, hogy hatékonyan reagáljanak a demenciában szenvedők igényeire. Remélem, hogy ez a kezdeményezés világszerte modellértékű gyakorlattá válik.

Az online platform jellemzői

Ahhoz, hogy valóban eredményes és hatékony legyen, egy olyan online felületnek, mint a Demencia Térkép, számos kulcsfontosságú funkciót kell tartalmaznia. Néhány ezek közül a teljesség igénye nélkül:

1. *Egyszerű használhatóság:* intuitívnak és könnyen navigálhatónak kell lennie, hogy minden korosztály és képességű felhasználó könnyen hozzáférhessen. Az információkat világosan és egyszerűen kell megjeleníteni, hogy a felhasználók gyorsan meg tudják találni, amire szükségük van.
2. *Hozzáférhetőség:* a platformot úgy kell megtervezni, hogy fizikai vagy kognitív képességektől függetlenül mindenki számára hozzáférhető legyen. Ez magában foglalhatja a nagyméretű szövegek használatát, a hangos leírás vagy átírt szöveg lehetőségét, valamint a különböző eszközökön jól működő, webdesign-t (akadálymentesítés).
3. *Naprakész információk:* az online felületnek a rendelkezésre álló legfrissebb és legpontosabb információkat kell tartalmaznia. Ez folyamatos munkát igényel az adatok frissítése és karbantartása érdekében (karbantartás).
4. *Széleskörű információ átadás:* a szolgáltatások és erőforrások széles skáláját kell lefednie, az orvosi és gondozási szolgáltatásoktól a szociális és közösségi szolgáltatásokig. Ez lehetővé tenné a felhasználók számára, hogy egy helyen megtaláljanak minden számukra szükséges információt.
5. *Vélemények és visszajelzések:* A platformnak lehetővé kell tennie a felhasználók számára, hogy véleményt és visszajelzést hagyjanak a hozzáférhető szolgáltatásokról.

Ez nem csak a többi felhasználónak segítene a tájékozott választásban, hanem a szervezeteknek is értékes visszajelzést adna szolgáltatásaik fejlesztéséhez.

6. *Adatvédelem és biztonság:* A platformnak biztosítania kell a felhasználói adatok védelmét és biztonságát. Ez magában foglalhatja a fejlett biztonsági intézkedések alkalmazását és az adatvédelmi törvényeknek való megfelelést.
7. *Az érdekelt szervezetek / személyek együttműködése:* A platformot az érdekelt felek széles körével - köztük a demenciában szenvedő személyekkel, az ápolókkal, az egészségügyi szakemberekkel, szolgáltatókkal, a kutatókkal és a politikai döntéshozókkal - szoros együttműködésben kell kialakítani és fenntartani. Ez biztosítaná, hogy a platform megfeleljen a felhasználók valós igényeinek, és elősegítené a folyamatos innovációt.
8. *Tudatosság növelés és képzés:* az egységes online felület fontos szerepet játszhat a demencia kérdésekkel kapcsolatos tudatosság növelésében és képzésben. Ez magában foglalhatná az oktatási források kínálatát, a tudatosság növelő rendezvényekhez való kapcsolódást és a demenciával kapcsolatos legjobb gyakorlatok népszerűsítését.

Ezeknek a funkcióknak a megvalósítása olyan online felületet hozna létre, amely nemcsak értékes információkat nyújtana, hanem hatékonyan reagálna egy sokszínű, befogadó és fejlődő közösség igényeire is.

A fejezet zárásaként fontosnak tartom hangsúlyozni a kapcsolatépítés és együttműködés jelentőségét, mint az individualizmus leküzdésének eszközét. A kapcsolatépítés és az információ megosztás a Demencia Térkép központi eleme. Ez a platform a konkrét példája annak, hogy az együttműködés és az információ megosztás hogyan javíthatja a demenciával élő emberek és gondozóik életét. "Az egészségügyi szakemberek, a szociális szolgálatok, a helyi közösségek és a családgondozók közötti szorosabb együttműködés javíthatja a demencia ellátást, biztosítva, hogy a demenciával élő személyek megkapják a számukra szükséges információkat, szolgáltatásokat."¹⁶

¹⁶ Alzheimer's Disease International (2019). "World Alzheimer Report 2019: Attitudes to Dementia."

Alzheimer's Disease International. (2019). World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia.

<https://www.alz.co.uk/research/world-report-2019>

A demencia olyan kihívás, amely több érdekelt fél - orvosok, kutatók, családtagok, szociális munkások és döntéshozók - együttműködését igényli. E csoportok egyike sem képes egyedül kezelni a demencia összetettségét; a probléma hatékony kezeléséhez hálózati együttműködésre van szükség. Egy ilyen online felület létrehozása ösztönzi és megkönnyíti az ilyen típusú kapcsolatépítést. Összegyűjti és megosztja a legkülönbözőbb forrásokból származó információkat, így bárki számára hozzáférhetővé teszi azokat, akinek szüksége van rájuk. Ily módon a platform ösztönzi a tudásmegosztást és a kölcsönös tanulást. Kulcsszerepet játszhat az információ megosztástól való vonakodás leküzdésében is amelyek túl gyakran akadályozzák a demenciával kapcsolatos ellátásban elért haladást. A platform bemutatja az együttműködés és az információmegosztás értékét, és megmutatja, hogy ezek a gyakorlatok hogyan vezethetnek jobb ápolási szolgáltatásokhoz és a demencia jobb megértéséhez.

A Demencia Térkép ösztönzi a támogató közösségek kialakulását, megkönnyítve a demenciával élők, gondozók és szakemberek közötti kapcsolatot. Ezek a közösségek az összetartozás és a kölcsönös támogatás érzését nyújthatják, segítve a demenciával gyakran együtt járó elszigeteltség leküzdését. Rámutat a kapcsolatépítésben és az információ cserében rejlő lehetőségekre a demenciával kapcsolatos ellátás javítása érdekében, segíthet az együttműködés kulturális akadályainak leküzdésében, elősegítve a demencia ellátás nyitottabb és együttműködőbb megközelítését, hiszen az információhoz való hozzáférés kritikus fontosságú a demenciában szenvedő személyek és gondozóik minőségi ellátásának biztosításában.¹⁷

Ismeretterjesztő kiadványok

A jó gyakorlatok témakörében nagyon fontosnak tartom, hogy röviden bemutassak az Olaszországban széles körben könyvesboltokban is elérhető néhány könyvet az idősödés, illetve a demencia témájában.

La ladra dei cervelli (Az emlékek rablója)

¹⁷ Gitlin, L.N., & Hodgson, N.A. (2015). "Caregivers as Therapeutic Agents in Dementia Care: The Context of Caregiving and the Evidence Base for Interventions." In *Dementia Care: An Evidence-Based Approach*

A *La ladra dei cervelli* (Az emlékek rablója) egy regény. A szövege könnyed és nincs különösebb didaktikus szándéka mégis azok az olvasók, akiknek családjában demenciával, illetve Alzheimer típusú demenciával küzdő családtag él, ismerhetik fel a könyv szereplőiben a saját hétköznapi küzdelmeit és problémáit.

A könyv szerzője neurológus szakorvos, aki a saját tapasztalatait, betegei és barátai történeteit adja vissza egy szerethető és könnyen olvasható regény formájában.

Alberto észrevette, hogy Cesare megsüketült. Olyan furcsa módon süket: amikor beszélnek hozzá mindig közbevág "hogya?" de miközben elkezdik ismétetni újra az elhangzott kérdést már válaszol is közben, ami azt jelenti, hogy már az első alkalommal is hallotta. Mintha több időre lenne szüksége, hogy megértse miről beszélnek¹⁸.

A történet egy családról szól, ahol a mindenki által szeretett nagypapa elkezd egyre furcsábban viselkedni és végül megkapja az Alzheimer diagnózist. Ezzel a nehéz valósággal szembesülve a család összefog és egyrészt megpróbálják tovább élni a saját életüket, másrészt pedig minél közelebb maradni fizikailag és érzelmileg a beteg nagypapához. A könyv bemutatja egy olasz család mindennapjait a családi vacsoráktól kezdve, a szokásos éves családi tengerparti nyaralásokig, ahová eddig mindig a nagypapa vezette az autót. Hogyan küzdik le ezeket a nehézségeket, hogyan veszik rá a nagypapát, hogy ezen a nyáron ne ő akarjon autót vezetni és hogyan lesz minden egyre nehezebb és múlandóbb, de mégis családban egységes. Kedves, szórakoztató és kalandos egészen az utolsó fejezetig, ahol az életvégi kérdésekkel szembesül az olvasó.

Apa tudjuk, hogy el tudnál vezetni akár Hamburgig is de ha idén Alberto is szeretne csatlakozni akkor nem szeretnéd ugye, hogy két autóval menjünk le? Ez az egyetlen alkalom az évben, amikor mindannyian találkozunk és az utazásban pont az legjobb, hogy beszélgethetünk¹⁹.

Caregiving (Gondozás)

A *Caregiving*, családgondozóknak és szociális gondozóknak összeállított gyakorlati kézikönyv, amelynek fő célkitűzése, hogy megmutassa, hogy az idős ember nem teher és

¹⁸ Scoppetta, 2021.

¹⁹ Scoppetta 2021. p. 42

nem is lehet az. Ebben a kötetben az olvasó választ kap arra, hogy mit jelent megöregedni és milyen szükségletei vannak egy idős embernek, hogy minél tovább megőrizze a pszichofizikai egészségét. Mit kell tenni, ha már nem olyan aktív, vagy megbetegszik, hogyan beszéljünk vele és hogyan gondozzuk, hogy ne érezze úgy, hogy elveszíti a méltóságát. A jelenlét fontossága a könyv kulcsa, de ezenkívül tele van hasznos információkkal minden területen, ami az idősgondozáshoz kapcsolódik. A könyv végén receptfüzet található az idősek megfelelő étrendjéhez.

Gondolkodni, emlékezni, beszélgetni. De sétálni, futni és sokat nevetni is. Számos tevékenység járul hozzá életünk szimfóniájának megteremtéséhez, amelyet egy kivételesen tehetséges karmester irányít: az agyunk. A gondozó feladata az, hogy ezt a szimfóniát egyensúlyban tartsa és megvédje²⁰.

Io sono l'Alzheimer (Én vagyok az Alzheimer)

A harmadik könyv, amelynek címe *Io sono l'Alzheimer (Én vagyok az Alzheimer)*, egy újságíró által írt gyakorlati útmutató kézikönyv hasonló stílusban, mint a *Caregiving* de ez inkább a családtagoknak szól. Az egyik legfontosabb része a könyvnek a részletes útmutató képekkel, hogy hogyan rendezzünk be egy demencia barát lakást, mik például a legfontosabb szempontok egy demens személy számára biztonságos konyha elrendezéséhez, milyen legyen a fürdőszoba, milyen színeket használjunk, miért kell a fehér berendezéseket színes matricával ellátni. Abban is tanácsot ad a szerző, hogy hogyan kell elrendezni a ruhásszekrényt, illetve, hogy hogyan helyezzünk el emlékképeket a nappali falára, ami segíti a demenciával élőket az emlékezésben.

Természetesen ennek a könyvnek is az a célja, hogy az idős embert és a környezetében élőket segítse abban, hogy minél tovább a saját lakókörnyezetében és közösségében maradhasson a demens személy.

Az Alzheimer -kórral élők szükségleteinek megértése, az élettapasztalatainak átélése, az érzelmi közelség megteremtése és ezzel egyidejűleg a megfelelő információk átadása sokat számíthat és nemcsak az idős ember, hanem a családja életminőségét is javíthatja. (Recanatini, 2019.)

²⁰ (Mereta et al., 2022, p.37)

Az első Demencia Barát Város Olaszországban: Abbiategrasso pilot terve és tapasztalatai a demencia barát közösség létrehozásában

A demencia barát közösség olyan város, település vagy falu, ahol a demenciával élő személyeket megértik, tisztelik és támogatják.

A közösségben az emberek ismerik és megértik a demenciát így a betegségben érintett személyek továbbra is úgy élhetnek, ahogyan szeretnék saját lakóhelyükön és közösségükben.²¹

Az elmúlt években több országban létrehozott Demencia Barát Közösségek közül sokak tapasztalatai megtalálhatóak az alábbi dokumentumban: *Evidence review of Dementia Friendly Communities – European Joint Action on 7 Dementia*²² Ez a munka több mint 70 tudományos és tudománynpszerűsítő cikket tartalmaz, ezen kívül betekintést nyerhetünk fókuszcsoporthoz és interjúk eredményeibe, amelyeket demenciával élő idősökkel készítettek valamint kérdőíves kutatások eredményeibe.

A Dokumentum javaslatai a Demencia Barát Város létrehozásához:

- Felhívni a közösség figyelmét a demencia problémáira és annak megértésére.
- A demenciával kapcsolatos társadalmi előítéletek enyhítése.
- A betegséggel élőket és családtagjaikat is aktívan be kell vonni a társadalmi változások folyamataiba.
- A demenciával élő személy megfelelő gondozásának és támogatásának elősegítése.
- Az igényeknek megfelelő és akadálymentesen hozzáférhető szabadidős, kulturális és szociális tevékenységek szervezése.
- Barátságos városi környezet kialakítása.

²¹ (<https://www.alzheimers.org.uk/get-involved/dementia-friendly-communities/what-dementia-friendly-community>).

²² European Commission. (2017, November 17). Evidence Review of Dementia Friendly Communities – European Joint Action on Dementia. Retrieved May 5, 2023, from <https://ec.europa.eu/research/participants/documents/downloadPublic?documentIds=080166e5b7162d29&appId=PPGMS>

- A szociális és jóléti szolgáltatások rugalmasabbá tétele.

Ezek a célkitűzések két fő területre koncentrálnak, amelyek a támogatandó intézkedéseket határozzák meg egy demencia barát közösségen belül:

- A demenciával kapcsolatos szemléletváltás előmozdítása: képzések és ismeretterjesztés a helyi rendőrség, a polgármesteri hivatalban dolgozó ügyintézők, a szolgáltatók, boltosok, gyógyszerértári dolgozók körében.
- A betegségben érintettek és családtagjaik támogatása, segítése: ilyen típusú intézkedések azok, amelyek elősegítik a demenciával élők gyors és hatékony információhoz, egészségügyi ellátáshoz és sürgősségi ellátáshoz jutását, a család gondozók képzését, tanácsadás és támogatás a mindennapi életben.

A WHO²³ nyolc fő kritériuma, amelyekkel egy településnek rendelkeznie kell egy demencia barát közösség létrehozásához:

1. otthoni környezet
2. társadalmi kezdeményezésekben való részvétel
3. társadalmi integráció
4. polgári szerepvállalás és foglalkoztatás
5. kommunikáció és információ
6. közösségi támogatás, szociális és egészségügyi szolgáltatások
7. szabadtéri terek és épületek
8. közlekedés (közúti, vasúti, tömegközlekedés, légitömegközlekedés).

Ezek a területek egy közösség életének minden aspektusát érintik, beleértve a demenciával élő személyek legfontosabb szükségleteit, mint például az akadálymentes, jól megközelíthető, biztonságos otthon, jó közlekedés, szabadidős és rekreációs lehetőségek, a sürgősségi és egészségügyi ellátás. Egy demencia barát közösségnek az a feladata, hogy érzékenyítse a társadalom minden rétegét bevonva azokat a szervezeteket, vállalatokat, kereskedőket is, akiknek nincsen közvetlen kapcsolata a demenciával élő személyekkel.

²³ World Health Organization. (2007). Global Age-Friendly Cities: A Guide. Retrieved May 4, 2023, from https://www.who.int/ageing/publications/Global_age_friendly_cities_Guide_English.pdf.

Abbiategrasso elsőként kapott támogatást a Demencia Barát Város létrehozására a Federazione Alzheimer Italia támogatásával. Egy 32.000 fős lakosú kisvárosról van szó Milánó megyében, amely magas szintű társadalmi tőkével rendelkezik, magas az önkéntesek aránya és jó infrastruktúrával rendelkező város, gyalogosan és biciklivel is bejárható.

A projektet mind a város vezetése, mind a megyeszékhely egyöntetűleg támogatta és a helyi Egészségügyi Hatósággal, a Pszichogeriatríai Társasággal, illetve a Golgi-Cenci Alapítvánnyal közösen valósították meg.

Céljuk az volt, hogy létrehozzanak egy városon belüli közösséget, amely szolidaritást vállal a városban demenciával élő polgárokkal és családtagjaikkal egy az Egyesült Királyságban már korábban több helyszínen megvalósult mintákat követve.

A projekt fókuszában a demenciával élő idős emberek vannak, akiket aktívan be is vontak a projekt kidolgozásának minden részébe, továbbá bevonták a családgyógyozókat és minden olyan szervezetet, amely a demenciával élőket segíteni tudja.

Az egész projekt egy teljes társadalmi és kulturális innovációs folyamat annak érdekében, hogy a demenciával élő személyek megőrizhessék az emberi és az állampolgári méltóságukat a betegség diagnózisa után is, amikor a legtöbben inkább bezárkóznak és elszigetelődnek.

A projekt 2016. tavaszán indult el és 2017. nyarán Abbiategrasso elnyerte a Demencia Barát Város címet.

A projekt mérföldköveit az alábbiakban tárgyalom.

2016. tavasz

Fókuszcsoporthoz és feltáró interjúkat a demenciával élőkkel és családgyógyozóikkal.

Minden cselekvési terület kezdeti meghatározó pontja az volt, hogy megkérdezték a demenciával élőket és családtagjaikat, arról, hogy milyen igényeik vannak, mi az, ami fontos számukra, mik a kívánságaik, milyen nehézségekkel néznek szembe a mindennapokban.

A felméréshez kérdőíveket használtak, melyet pszichológusok állítottak össze. Természetesen a demenciával élők a pszichológusok segítségével töltötték ki a kérdőíveket.

A kérdőívek feldolgozása során az derült ki, hogy a demenciával élő idősök ugyanazt szeretnék, amit a családtagjaik is.

Arra kérdésre, hogy mik a kívánságaik a demenciával élők és a családtagok is a következőket válaszolták: fenntarthatassák az eddigi normális életvitelüket, kommunikálhassanak, sétálhassanak a városban piacra mehessenek, rész vehessenek a közösségi életben és a rekreációs foglalkozásokon.

Arra kérdésre, hogy milyen nehézségeik vannak a mindennapokban a családtagok az alábbi válaszokat adták: szükség van kísérőre, biztonsági problémák, viselkedési problémák, eltévedés, bolyongás, városi akadályok (nem megfelelő tömegközlekedés, nyilvános illemhelyek hiánya, pihenőhelyek, padok hiánya).

A demenciával élők erre a kérdésre az alábbi válaszokkal feleltek: motiváció elvesztése, viselkedési problémák, városi akadályok (padok hiánya, nem megfelelő tömegközlekedés)²⁴.

2016. ősz

Nyilvános rendezvények DFC (Dementia Friendly Community) kezdeményezés megismertetésére és népszerűsítésére.

2016. tél

Neuropszichológus csoport által végzett mélyinterjúk demenciával élő személyekkel. Nem csak a családtagok és gondozók véleményét akarták feltárni, hanem a demenciával élőket is.

A feltáró kutatás eredményeinek feldolgozása után a családgondozóknak a Federazione Alzheimer Italia és a Golgi- Cenci Alapítvány négy alkalmas tanfolyamot hirdetett, amelyre olyan nagyszámú jelentkezés érkezett, hogy a szervezőknek várólistát kellett létrehozniuk,

²⁴ Az a cél, hogy a biztonságérzet megmaradjon. “Tévhit azt gondolni, hogy a kognitív hanyatlással élő betegnek irracionális elvárásai vannak. Valójában az alapszükségletekre koncentrálódik az a komfortzóna, ahol a beteg magatartása egyensúlyban tartható, kezelhető. A demencia barát környezet úgy is tekinthető, mint „egy plusz fő ápolói személyzet”, mert segítségével a beteg kevésbé zavart, viselkedése kiszámíthatóbb, együttműködőbb a terápiát és a gondozást nyújtó ápolói személyzet felé.” (Terápiás intervenciók a demencia gondozásban, Idősellátási munkacsoport, Magyar Máltai szeretetszolgálat, 2019)

majd egy későbbi időpontban újra megtartani a tréninget, hogy mindenki számára elérhető legyen.

Fontos szempont volt, hogy a családgondozók teljes körű információhoz jussanak a demenciával kapcsolatban ezért a tanfolyamot, orvosok, pszichológusok, dietetikusok és ügyvédek tartották.

Mivel alapvetésként kezelték a projekt résztvevői, hogy egy társadalmi szintű problémáról volt szó, folyamatosan előadásokat tartottak a város iskoláiban és a városban található egyesületeknél.

Kiscsoportos foglalkozás keretei között kiképezték a teljes városi rendőr állományt, és a polgármesteri hivatal ügyintézőit is. Mindannyian oklevelet kaptak a képzés elvégzéséről. A tanfolyamon azt tanulták meg, hogy hogyan ismerjék fel demenciával élőket, hogyan segítsenek nekik kommunikálni, hogyan nyugtassák meg őket és kitől kérjenek segítséget. Ezeknek a képzéseknek az volt a célja, hogy felismerjék, ha valakinek a demencia miatt van nehézsége az ügyei intézésében és kellő empátiával és szakszerűen tudjanak a segítségükre lenni.

Ezek a programok olyan jól sikerültek, hogy 2017-ben sikerült a város kereskedőit is megszólítani, akik szintén nagy számban vettek részt a tanfolyamokon. Korábban az volt inkább a tapasztalat, hogy ha a bolt tulajdonosokat valamilyen érzékenyítő tanfolyamra hívták akkor nem nagyon jelentek meg. A képzések alatt az is kiderült, hogy sokan személyesen érintettek a problémában és így lehetőségük volt arra is, hogy megosszák tapasztalataikat egymással.

A városi könyvtár és az idősekkel foglalkozó egyesületek is bekapcsolódtak a projektbe, majd egyre több gyógyszertár is csatlakozott a kezdeményezéshez. A gyógyszerészek is részt vettek a tanfolyamokon, amely után a gyógyszertárak is Dementia Friendly logót kaptak.

A következő években a helyi gimnázium is csatlakozott és mind a tanárok, mind az iskola diákjai aktívan részt vesznek jelenleg is a demenciával élő időseknek szervezett programokban, mint például a múzeumlátogatás, ahol a diákok kísérik az időseket a részükre szervezett kiscsoportos vezetett tárlatokra.

Ez a lehetőség egyébként egyre több helyen létezik. Firenzében Alzheimer Múzeumok²⁵ néven ismert és az a célja, hogy a demenciával élő személyek újra felfedezzék a megismerés örömét és kifejezhessék érzékenységüket és érdeklődésüket, a művészet kommunikációs eszközként való felhasználásával kiscsoportos, vezetett múzeumlátogatások alkalmával.

Abbiategrosso kezdeményezése mára már országos projektté nőtte ki magát, amelynek címe *Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di “Comunità Amiche per le persone con demenza”*²⁶(nemzeti iránymutatások a demencia barát közösségek építéséhez) és már közel ötven olaszországi város kapta meg ezt a címet. Legutóbb Triesztnak és Luccának segített ebben Abbiategrosso, Bari pedig a Demencia Barát Világváros címet is megkapta.

Ezek a lépések együttesen adták a módszertani alapot a Demencia Barát Város létrehozásához. Az általuk kidolgozott módszertan 2021 óta a WHO honlapján is elérhető, mint irányadó módszertan minden jövőbeli Demencia Barát Közösség létrehozásához. A siker kulcsa itt is a szakemberek folyamatos és szoros együttműködése. A házi orvosok, nappali intézmények, pszichológusok, gyógytornászok, a kórházban dolgozó geriátriai szakorvosok, az önkormányzat között, akik folyamatosan visszajelzést adnak egymásnak, illetve az újonnan érkezett pácienseket az első megjelenő problémától/jelzéstől a megfelelő helyre irányítják.

Ez az összefogás a kulcsa annak, hogy sikeres lehessen egy hasonló projekt.

Összegzés

A tanulmány célja az volt, hogy bemutassak több jó gyakorlatot, amelyekkel személyes tapasztalatom is volt az elmúlt időszakban és amelyeket hasznos lenne Magyarországon is alkalmazni. A Demencia Barát város és a Demencia Térképek kapcsán igyekeztem megragadni azokat a részeket, amik Magyarországon is megvalósíthatóak lehetnek a közeljövőben megfelelő összefogással és támogatással.

²⁵ <https://www.museitoscanialzheimer.org/en/>

²⁶ <https://www.regioni.it/home/comunita-amiche-persone-con-demenza-proposte-per-linee-guida-2502/>

Abbiategrasso pilot projektje a maga egyszerűségével nagyon ösztönző példa arra, hogyan lehet hasonló innovatív projekteket megvalósítani kisebb közösségekben, falvakban, városokban. Megtervezni és létrehozni egy befogadó és reziliens közösséget, amely támogatni tudja a demenciával élő időseket és hozzátartozóikat, azt is jelenti, hogy ezáltal a közösség képessé válik arra, hogy minden egyéb rászoruló és hátrányos helyzetű személynek támogatást nyújtson.

A demenciával élők szükségleteinek beépítése a köztudatba egyre sürgetőbb feladat, amelyet nem szabadna még hosszú évekig halogatni és egyre inkább támogatni kellene a befogadó közösségek építésére irányuló kezdeményezéseket.

Irodalomjegyzék

A dementia-friendly community. (n.d.). Alzheimer's Society UK. Retrieved May 4, 2023, from <https://www.alzheimers.org.uk/get-involved/dementia-friendly-communities/what-dementia-friendly-community>

Alzheimer's Disease International (2016). Dementia Friendly Communities-Key Principles. Retrieved May 4, 2023, from <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-principles.pdf>.

Alzheimer's Disease International (2018), World Alzheimer Report 2018. The state of the art of dementia research: New frontiers, London, Alzheimer's Disease International (ADI). (n.d.).

Alzheimer's Research UK. (2022, November). The Number of People With Dementia Globally Is Estimated to Be 55.2 Million. Retrieved May 4, 2023, from <https://dementiastatistics.org/statistics/global-prevalence/>.

Alzheimer's Association. (2020). 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 16(3), 391-460. DOI: 10.1002/alz.12068

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing. DOI: 10.1176/appi.books.9780890425596

Australian Government Department of Health. (2018). Dementia action plan 2018-2025. Retrieved May 4, 2023, from <https://www.health.gov.au/resources/publications/dementia-action-plan-2018-2025>.

Az ENSZ Fogyatékosággal élő Személyek Jogairól szóló Egyezménye. (2006, December 13). UN Disabilities. Retrieved May 4, 2023, from <https://www.un.org/disabilities/documents/natl/hungary-ez.pdf>.

Cohen-Mansfield, J., & Parpura-Gill, A. (2019). Person-centered care for individuals with dementia: Placing caregivers at the center. *International Psychogeriatrics*, 31(2), 159-161. DOI: 10.1017/S1041610218001560

Department of Health and Human Services. (2019). 2019 Alzheimer's disease and related dementias (ADRD) research summit. Retrieved May 4, 2023, from <https://www.nia.nih.gov/research/2019-alzheimers-disease-and-related-dementias-adrd-research-summit>.

Egervári, Kázár, Kostyál, Kovács, & Szkulteti. (2020). A DEMENCIA korszerű szemlélete . Megelőzési, Szűrési És Beavatkozási Lehetőségek Az Egészségügyi És Szociális Alapellátásban. Retrieved May 4, 2023, from https://gokvi.hu/sites/default/files/file/2020/07/06/3G_A%20demencia%20korszer%C5%B1%20szeml%C3%A9lete.pdf.

European Commission. (2017, November 17). Evidence Review of Dementia Friendly Communities – European Joint Action on Dementia. Retrieved May 5, 2023, from <https://ec.europa.eu/research/participants/documents/downloadPublic?documentIds=080166e5b7162d29&appId=PPGMS>.

Gitlin, L. N., & Hodgson, N. A. (2015). Caregivers as decision makers in dementia care: Past, present, and future. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 985-987. DOI: 10.1016/j.jagp.2015.04.003

Imogen Blood & Associates in partnership with Innovations in Dementia. (2017). Evidence Review of Dementia Friendly Communities – European Joint Action on Dementia. Retrieved May 4, 2023, from https://docs.wixstatic.com/ugd/775f77_d46a5d4647764177a5f90bb7c21c6428.pdf.

Istituto Superiore di Sanità. (2022, August 31). Retrieved May 4, 2023, from <https://www.iss.it/le-demenze-piano-nazionale-demenze>.

Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., ... & Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673-2734. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)31363-6

Magyar Máltai szeretetszolgálat, Idős ellátási munkacsoport. (2019). Terápiás intervenciók a demencia gondozásban. Retrieved May 4, 2023, from https://maltai.hu/assets/uploads/files/16bfa-terapias-intervencio_k_-_jo-gyakorlat-az-idosellatasban.pdf.

Medicalonline. (2021, May 2). A Magyarországi Demencia Ellátás. Retrieved May 4, 2023, from http://medicalonline.hu/demencia/cikk/a_magyarorszagi_demencia_ellatas_apolasszakmai_vonatkozasai_fejlesztesi_lehetosegei.

Mereta, Morelli, Ghiselli, Giampietro, & Rondanelli. (2022, June). Caregiving. *Manuale pratico per chi assiste l'anziano*. Gribaudo. DOI: N/A (libro)

National Institute for Health and Care Excellence. (2018). Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. NICE guideline [NG97]. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)31363-6

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2017). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, 32(2), 193-205. DOI: 10.1037/pag0000151

Recanatini. (2019). *Io sono l'Alzheimer*. Feltrinelli. DOI: N/A (libro)

Regione Veneto, orientamento nella rete dei servizi. (2017). *Una Mappa per Le Demenze*. Retrieved May 4, 2023, from <https://demenze.regione.veneto.it/home>.

Regione Veneto, una mappa per le demenze. (2017). *Il Piano Regionale Demenze*. Retrieved May 4, 2023, from <https://demenze.regione.veneto.it/PDTA/normativa/il-piano-regionale-demenze>.

Scopetta. (2021). *La ladra dei cervelli*. Armando Editore. DOI: N/A (book)

World Health Organization, Global action plan on the public health response to Dementia 2017 - 2025. (2017, December 17). WHO. Retrieved May 4, 2023, from <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>.

World Health Organization, statistics. (n.d.). Retrieved May 4, 2023, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. DOI: N/A (web site)

World Health Organization. (2007). Global Age-Friendly Cities: A Guide. Retrieved May 4, 2023, from https://www.who.int/ageing/publications/Global_age_friendly_cities_Guide_English.pdf.

World Health Organization. (2019). Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines. Geneva: World Health Organization. DOI: 10.1017/9781316762255